



## Vitamin B<sub>12</sub> – hett diskussions- ämne

Lars Engstedt, Herman Nilsson-Ehle, Bo Norberg, Jan Palmblad, red. **Kontroverser kring vitamin B<sub>12</sub>. Kunskap, kompetens, kommunikation.** 203 sidor. Klippan: Pedagogförlaget, 1998. ISBN 97-87050-08-0.

*Recensent: Per Simonsson, docent, klinisk kemisk avdelning, Universitets-sjukhuset MAS, Malmö/Trelleborg.*

Det anses allmänt att vetenskapens uppgift är att kasta ljus över dunklet och framställa verkligheten i klara sanningar. Att så inte alltid är fallet vet varje läkare. Ett aktuellt exempel är det nya intresset för B<sub>12</sub>-brist. Vad som en gång i tiden var en tämligen enkel fråga om pernicios anemi eller ej har blivit ett hett och ofta snårigt diskussionsämne.

### Viss samsyn börjar framträda

»Kontroverser kring vitamin B<sub>12</sub>» fyller en viktig funktion för att skapa ordning i nuläget. Bakgrunden är den diskussion som startade i Läkartidningen 1992 om hur B<sub>12</sub>-brist bör utredas. Ny kunskap har sedan dess kommit till, en viss samsyn börjar framträda och linjerna ter sig nu rätt klara. Samtidigt genererar ny kunskap nya frågeställningar.

Boken inleds med några traditionellt komponerade, men ofta befriande okonventionellt skrivna kapitel om biokemi och patobiologi. En styrka med boken är att den lyfter fram det faktum att B<sub>12</sub>-vitaminet inte lever en isolerad tillvaro utan samexisterar och samverkar i cellens inre med folat, järn och B<sub>6</sub>.

### Kliniskt inriktad

Merparten av texten är kliniskt inriktad, avsedd för bruk i det dagliga motagningsarbetet. Stor vikt läggs vid de ofta diffusa neuropsykologiska symtom som orsakas av B<sub>12</sub>-brist. Andra, mindre uppenbara, fält belyses, tex B<sub>12</sub>-brist vid inflammatoriska och autoimmuna tillstånd.

Målgruppen är i första hand kliniker som dagligen står inför äldre, multt sjuka patienter där B<sub>12</sub>-brist kan vara ett av flera tillstånd att beakta. Boken

innehåller många ibland klämkäckt författade sjukhistorier. Några av patientfallen är pedagogiskt enkla, andra knäkefall som klart visar att verkligheten inte är enkel. Det kliniskt inriktade perspektivet blir också belyst av de diagram som återkommer genom boken och som illustrerar svenska distriktsläkarens inställningar till B<sub>12</sub>-bristens utredning och behandling.

Det återkommande temat är diagnostikens svårigheter. Det finns nu två nya starka redskap: Metylmalonat och homocystein. Vilket är då bäst i vardagens sjukvård? Frågan har ännu inget entydigt svar, men homocysteinets bredare indikationer gör analysen till ett möjligt sållningsredskap. En sådan analys blir allt intressantare i och med de nya rönen kring homocystein som riskmarkör – och potentiell riskfaktor – för bl a kardiovaskulär sjukdom. Detta nya fält får också en snärtig summering mot slutet av boken.

### Aktuell och lättäm

Skriften är trevligt skriven, klar utan att bli överförenklad, pinfärsk vad gäller kunskap och referenser, upplättad av diskreta teckningar. Den rekommenderas, för några timmars intressant självstudium, till alla med intresse för detta spännande fält. •

## Genetisk information och dess konsekvenser

Lisbeth Sachs. **Att leva med risk. Fem kvinnor, gentester och kunskapens frukter.** 198 sidor. Stockholm: Gedins Förlag, 1998. ISBN 91-7964-252-7.

*Recensent: Jan Wahlström, docent och verksamhetschef, enheten för klinisk genetik, Sahlgrenska Universitets-sjukhuset/Östra, Göteborg.*

Boken »Att leva med risk. Fem kvinnor, gentester och kunskapens frukter» bygger på intervjuer med fem kvinnor som författarinnan Lisbeth Sachs gjort i början av 90-talet. Hon har följt dem från den genetiska vägledningen till dess fyra av kvinnorna genomfört profylaktiska operationer, därför att de

bedömdes ha ökad risk att få bröstcancer eller äggstockscancer. Den femte kvinnan, som har ärftlighet för tjocktarmscancer, hade när boken skrevs ännu inte beslutat sig för någon profylaktisk operation.

### Antropologiskt perspektiv på riskupplevelsen

Författarinnan lyfter med utgångspunkt från sina intervjuer fram den viktiga frågeställningen hur det är att leva med en ökad genetisk risk. En kvinna kan genom genetisk vägledning få veta om hon har en större risk än andra kvinnor att få bröstcancer. Sådan kunskap kan hon få genom analyser av släktförhållanden eller ibland genom identifikation av den aktuella mutationen i en av de två kända generna som förorsakar bröstcancer.

Liknande riskbedömningar har tidigare kunnat göras för sällsynta ärftliga sjukdomar såsom Huntingtons sjukdom. Det ökade intresset för riskupplevelser beror på att undersökningar nu kan göras även för vanliga sjukdomar såsom cancer.

Information om ärftlighet skiljer sig från annan medicinsk information genom att kunskapen har betydelse inte bara för den som söker sjukvården utan även för dennes släkt. Ansvaret för att informera släktingar läggs i dag på kvinnan som först söker den genetiska mottagningen.

Hur de fem kvinnorna upplevde detta beskrivs i boken utifrån ett antropologiskt perspektiv. Anslaget är mycket intressant, och bokens stora förtjänst ligger i att författarinnan utifrån sitt perspektiv lyfter fram hur de fem kvinnorna upplevde riskerna och möjligheterna att göra något åt dessa. Boken visar att tillämpningar av genetisk kunskap ställer nya krav på sjukvården.

### Otydlig målsättning

Det var med stort intresse som jag började läsa boken, men mina förväntningar infriades inte helt. Det kanske delvis berodde på att målsättningen med boken inte är tydlig. Anslaget med att observera när kvinnorna får genetisk vägledning och att med antropologiska metoder analysera vad som händer är mycket intressant men fullföljs inte. I stället byter författarinnan metod och övergår till att beskriva kvinnornas upplevelser utifrån deras egna perspektiv eller efter författarinnans tolkningar av kvinnornas berättelse. Boken får därigenom en mera skönlitterär prägel och



borde kanske bedömas därefter. Emellertid behåller författarinnan ett antropologiskt perspektiv i sina tolkningar, och i det avslutande kapitlet redovisar hon det ekonomiska stöd hon fått från olika forskningsfonder, vilket ger intryck av att målsättningen med boken ändå har varit att skriva en vetenskaplig rapport.

Kvinnorna i boken har även några kritiska synpunkter på cancergenetisk vägledning, och i dessa avsnitt kan boken uppfattas som ett debattinlägg. Med en tydligare målsättning hade det varit enklare för en läsare att ta till sig bokens innehåll.

### **Metodologiska frågetecken**

Om den vetenskapliga målsättningen accepteras finns flera frågetecken, huvudsakligen av metodologisk karaktär. Den första frågan är hur kvinnorna har valts ut. Författarinnan beskriver bakgrunden till hur kvinnorna rekryterades till den cancergenetiska mottagningen men inte hur hon själv valt ut de fem kvinnorna.

Det kan finnas flera psykologiska mekanismer som gör att urvalet inte blir representativt. Flera av beskrivningarna ger till exempel en stark misstanke om att några av kvinnorna bär på obearbetade kriser som kan relateras till förlust av en nära anhörig i en cancersjukdom. Kanske är urvalskriteriet individer i kris? Krisen gör människor sårbara och påverkar deras upplevelser på många olika sätt, bl a blir de hjälpsökande, och kanske accepterar kvinnorna därför lättare att delta i en vetenskaplig studie, som bl a innebär upprepade kontakter med en välvilligt lyssnande person.

Om urvalet gått till på detta sätt kan eventuella slutsatser bli giltiga enbart för de i studien ingående kvinnorna. Det är emellertid viktigt att påpeka att förlustkriser inte skall behandlas med tekniska åtgärder som t ex en operation utan med psykologiskt stöd, eventuellt terapi.

### **Autonomi kontra paternalism – en missad analys**

Författarinnan verkar, trots att hon beskriver processen vid genetisk vägledning, vara omedveten om förutsättningarna för sådan verksamhet. En förutsättning för genetisk vägledning är autonomi eller självbestämmande. Andra förhållningssätt kan leda till eugenik eller rashygien. Förutsättningen för självbestämmande är att kvinnan

har kunskaper som kan utgöra underlaget för besluten. I ett vidare perspektiv handlar vår nuvarande sjukvårdslagsstiftning om att patienten skall beredas möjlighet att delta i beslut som berör henne eller honom. Ökade patienträttigheter innebär även ett ökat ansvarstagande för den egna hälsan. Författarinnan vill, om jag tolkar vad hon skriver rätt, att sjukvården skall återgå till tidigare paternalistiska förhållningssätt. I boken jämförs situationen vid en barnavårdscentral med den vid genetisk vägledning, och jag får intrycket att författarinnan rekommenderar att information skall undanhållas individer för att inte skada dem. Frågan är om inte skadan blir större om individen luras att fatta beslut på ett otillräckligt underlag eller om det är läkaren som fattar beslut åt individen. Det hade varit intressant och ökat bokens värde om just konflikten mellan autonomi och paternalism i samband med genetisk vägledning analyserats utifrån ett antropologiskt perspektiv.

### **Flera uppfattningar breddar beslutsunderlaget**

I avsnittet om informationen om eventuella operationer beskrivs hur olika läkare har olika uppfattningar om vilken åtgärd som kan förordas, och författarinnan går så långt att hon jämför situationen med moment 22. I kontroversiella medicinska frågor finns det ett förfaringssätt som kallas »second opinion». Det vill säga att två oberoende läkare gör var sin undersökning och bedömning. Målsättningen är bland annat att bredda basen för det autonoma beslutet.

Det är naturligtvis olyckligt om processen inte klart redovisades för kvinnorna om hur man kommer fram till bästa möjliga beslut, men det kan även finnas ett värde i att flera bedömningar redovisas för att ge kvinnorna bästa möjliga underlag för sina beslut.

### **Snävt tidsperspektiv**

Författarinnan har valt att koncentrera framställningen runt perioden från det kvinnorna får vägledningen och fram till dess de har genomgått preventiva operationer eller i ett fall ännu inte beslutat om operationen. Vad som hänt tidigare i kvinnornas och deras familjers liv dokumenteras delvis i berättelserna, men Lisbeth Sachs väljer att avstå från att tolka denna information. Det är uppenbart utifrån kvinnornas beskrivning att redan innan de kommer till den genetiska väg-

ledningen har de själva och många av släktingarna varit medvetna om den ärftliga cancersjukdomen.

Många av släktingarna går redan på olika kontroller därför att de är rädda för att få cancer, vilket innebär att de måste vara medvetna om risken. En av kvinnorna beskriver hur hon innan hon fick genetisk vägledning trodde att hon hade en 100-procentig risk att få cancer. Sådana uppfattningar redovisas ofta i familjer vid dominant nedärvda sjukdomar. Enbart genom att få information om den lägre 50-procentiga risken får ångesten i de flesta fall rimligare proportioner. Nästan alla kvinnor som kommer till cancergenetisk vägledning gör det just därför att de länge själva vetat att de har ärftlig cancer i familjen, ett förhållande som sjukvården tidigare ofta förnekade.

### **Möjligheten till kontroller nämns inte**

En aspekt av cancergenetisk vägledning som inte heller redovisas är möjligheterna till kontroller för att tidigt upptäcka en eventuell cancer. Detta alternativ presenteras inte, och det kan möjligen förklaras av urvalet. Det innebär emellertid ett annat förhållningssätt än att göra profylaktiska operationer, och det är det förhållningssätt som de flesta kvinnor som söker hjälp vid en cancergenetisk mottagning idag väljer. Värdet av boken hade ökat om även detta val redovisats och analyserats.

### **Lovvärda intentioner som inte fullföljs**

Boken belastas även av att vara slarvigt korrekturläst, många medicinska termer är felstavade, ord är borttappade, vilket gör meningens svårförståelig. Frågeställningen som boken tar upp är emellertid mycket viktig och intressant, men intentionerna som anas genomförs inte, och centrala frågor som berör vägledning i samband med ärftlig cancer har över huvud taget inte behandlats. Efter att ha läst Lisbeth Sachs bok framstår tydligt hur nödvändigt det är med seriösa studier av hela den psykologiska processen som gör att människor önskar genetisk information och även är beredda att ta konsekvenserna av att få kunskapen.

Sådana longitudinella studier med hjälp av djupintervjuer och med användande av ett psykologiskt helhetsperspektiv kan kanske besvara de frågeställningar som Lisbeth Sachs' bok väcker. •